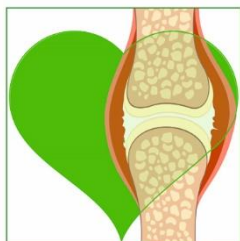


Nieuwsbrief 1 - 2018

Met deze nieuwsbrief blijf je op de hoogte van het reilen en zeilen van de Reumavereniging Gouda e.o.



**2018 Jubileumjaar
35 jaar!**

Het jubileumjaar is goed van start gegaan met de presentatie van het wonderschone eenmalige tijdschrift *Reuma in het Groene Hart* op 22 maart jl. En alle lof voor de dames van de werkgroep Astrid, Lea, Renate en Yvonne. Alle aanwezigen op die avond hebben natuurlijk al een exemplaar ontvangen. De niet-aanwezige leden krijgen binnen een paar dagen een exemplaar in de brievenbus.

Wil je zelf meer exemplaren van *Reuma in het Groene Hart* om dit bij je therapeut of apotheek uit te delen, overleg even hoe je deze kunt afhalen.

Wil jij als niet lid ook ééntje ontvangen? Stuur een mail naar info@reumagouda.nl. Tegen betaling van € 3,50 krijg je een exemplaar opgestuurd. Of haal er zelf één op de polikliniek reumatologie in het Groene Hart Ziekenhuis of bij de bibliotheek Gouda.

Van het bestuur

Tijdens de Algemene Ledenvergadering is Yvonne Balvers afgetreden als voorzitter van de Reumavereniging Gouda e.o. Nu bestaat het bestuur nog uit 4 mensen. Het zou toch wel fijn zijn als er iemand wil toetreden tot het bestuur. Je hoeft niet gelijk als voorzitter aan te treden. Iedere versterking is welkom en de taakverdeling gaat in onderling overleg. Juist van nieuwe, frisse ideeën moeten we het als vereniging hebben. De ontwikkelingen in de behandeling van reuma zijn de laatste jaren hard gegaan; veel vroeger komt de diagnose.

Maar dat betekent ook vaak dat de behoefte aan ondersteuning is veranderd. Wat betekent dat voor jou, nu jij sinds een paar jaar de diagnose hebt? Waarin vind jij dat de Reumavereniging moet bijsturen in haar activiteiten?

Wil jij met je ideeën het bestuur helpen? Meld je aan voor een proefperiode. Volgend jaar kun je dan officieel toetreden tot het bestuur.

Door alle drukte rondom het jubileumtijdschrift en het jubileumfeest aan het eind van dit jaar is er niet veel ruimte voor extra activiteiten. Door de onderbezetting zal het bestuur alle energie steken in de vaste zaken als nieuwsbrief en Reuma-oefengroepen.

Zie verder op de agenda.

Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)

De nieuwe privacy-wet is per 25 mei ook van toepassing op de Reumavereniging Gouda e.o. Deze is ook bekend als AVG, Algemene Verordening Gegevensbescherming. Ook onder de oude wetgeving lette het bestuur al op dat jouw gegevens alleen met jouw toestemming werden doorgegeven aan derden.

Wat betekent de nieuwe privacy-wet?

Gerrie en Bertha zijn bezig met het opstellen van het verplichte reglement hoe er wordt omgegaan met de privégegevens. Ook wordt er nog eens goed gekeken welke gegevens van belang zijn voor het functioneren van de vereniging.

Wat zijn je rechten onder de nieuwe privacy-wet?

Je hebt het recht op inzage welke gegevens van je geregistreerd staan; op een mutatie van gegevens bij onjuistheden en het verwijderen van je gegevens na beëindiging van lidmaatschap.

Je wordt hierover later in een apart schrijven uitgebreid geïnformeerd. Dan is ook duidelijk waarvoor je expliciet toestemming moet geven; bijv. het doorsturen van informatie van derden.

Van de penningmeester

Je hebt van de penningmeester bericht gehad dat je contributie is afgeschreven of je hebt een factuur ontvangen. Als alles goed is gegaan, is de incasso geslaagd of heb je de factuur betaald. Dan hoef je verder niets meer te doen. Twijfel je of je wel hebt betaald? Check even je bankrekening. Zo voorkom jij dat je een aanmaning krijgt. En de penningmeester wordt daar erg blij van ☺

Het IBAN van de Reumavereniging Gouda e.o. is NL65 INGB 0005 5471 53

Heb je de factuur al naar je zorgverzekeraar gestuurd? Veel zorgverzekeraars vergoeden vanuit een aanvullende verzekering deze kosten.

Agenda 2018

Vrijdag 1 juni: "Uit met reuma, samen aan tafel".

12 oktober: Wereld Reuma Dag; het thema is nog niet bekend. Hoe en of we Wereld Reumadag dit jaar gaan invullen ook nog niet.

3 november: Jubileumfeest.

Meer informatie over al deze data in deze nieuwsbrief.

"Uit met reuma, samen aan tafel"

"Uit met reuma, samen aan tafel" is het motto voor de gelegenheid, om onder het genot van wat eten en drinken bij te praten met anderen over reuma. Van alles komt voorbij en soms gaat het over 'leven met reuma'.

Je betaalt je eigen eten en de gezelligheid en alle onderlinge uitgewisselde tips zijn gratis. En waarschijnlijk vindt de penningmeester nog wel een potje om een kleine tegemoetkoming te geven.

Vrijdag 1 juni, start 18.00 – 18.30 uur in de Chocoladefabriek, rolstoelvriendelijk.

Graag opgeven voor 25 mei via:

actief@reumagouda.nl. Dan wordt er een plekje voor je gereserveerd.

Wereld Reumadag 12 oktober

Ieder jaar is 12 oktober Wereld Reumadag. Vaak organiseren we, in samenwerking met de reumaverpleegkundigen en anderen een activiteit rond deze dag. Hoe het dit jaar zal gaan, is nog niet duidelijk. Zodra er meer bekend is, zal er op de website een melding komen.

November 2018 Jubileumfeest

De datum is **zaterdag 3 november** overdag. Reserveer deze dag alvast in je agenda.

Toke de Frankrijker heeft zich gemeld en leidt de werkgroep, die dit feest organiseert. Wil je mee-organiseren en meedoen? Laat het weten!

ReumaBlog uit het Groene Hart:

Door Renate Visser, Gouda, mei 2018

Ik krijg een uitnodiging binnen voor een verjaardag bij de burens, "ja hoor ik kom, gezellig!"

En dan is het de dag zelf, ik ben zo stijf als een plank en het trekt niet weg.

Wat ik ook weet, is dat ik dan de neiging heb mijzelf te overschreeuwen "als ze maar niets merken. Als ze maar niets aan mijn buitenkant zien". Ik wil zelf de touwtjes in handen hebben.

Onderweg kom ik een bekende tegen, in mijn naïviteit denk ik nog dat zij naar mijn mooie Nike-gympen kijkt, maar dan komt het: "Hee wat is er met jou aan de hand, je loopt moeilijk?"

Ai... Die. Zag. Ik. Niet. Aankomen...

Het schaamrood stijgt me naar de kaken. Met een smoesje loop ik snel door, "Ja ik heb haast, groetjes!"

Het voorval houdt me de hele middag bezig en ergens voel ik me schuldig, dat ik niet eerlijk heb gezegd dat het door de reuma komt. Maar ik weet dondersgoed dat ik het niet heb benoemd omdat ik me op dat moment voor de reuma schaamde, en ik wilde niet met mijn neus op de feiten worden gedrukt.



Die avond naar de verjaardag van de burens. Iedereen staat, dus ik sta ook, want ik wil niet uit de toon vallen.

Al na een paar minuten staan betaal ik daar de prijs voor...

Ik kan bijna niet meer lopen van de pijn, dus ik ga zitten. De gastheer gaat nu ook zitten. Ik voel me bezwaard, omdat ik niet kan staan, en omdat hij nu ook niet bij de andere gasten staat.

Er gaan uiteindelijk nog meer mensen zitten en zodoende voel ik me al wat meer op mijn gemak.

Als ik opsta om naar huis te gaan, hoop ik opnieuw dat de reuma niemand opvalt, dus maak ik me met een "nou dag allemaal het was gezellig doe! doe!" denkbeeldig snel uit de voeten.

Thuis ga ik meteen naar bed, ik ben blij dat de vermoeidheid het wint van de pijn, want ik ben in no-time vertrokken.

Wordt vervolgd!

Om de beurt (en pakweg om de maand) schrijven Renate Visser (Gouda) en Celeste Stiphout (Waddinxveen) de Reumablog uit het Groene Hart. De Reumablog geeft de belevenissen en meningen weer van de schrijvers, niet van de Reumavereniging. Wil je reageren? Dat kan. Via onze [contactpagina](#).
* Celeste Stiphout is een pseudoniem.*

Diverse nieuwsberichten

Onafhankelijke cliëntondersteuning nu ook in Gouda

Onafhankelijk cliëntondersteuners geven gratis informatie, advies en algemene ondersteuning aan mensen met beperkingen of chronische ziekte. De onafhankelijk cliëntondersteuner ondersteunt je bij het helder krijgen van je vragen en het zoeken naar oplossingen voor nu en in de toekomst. De cliëntondersteuner kan ondersteuning bieden totdat de gevraagde ondersteuning /zorg is afgegeven. Ook kan de cliëntondersteuner evalueren of de ondersteuning die je nu hebt, voldoet en voldoende is. En heel belangrijk: de cliëntondersteuner kan je helpen als je vastloopt met de gemeente of andere instanties.

Voor iedereen is er onafhankelijke cliëntondersteuning beschikbaar, maar de aard van je beperkingen of je ondersteuningsvraag bepalen waar je terecht kunt hiervoor.

Altijd geldt dat de cliëntondersteuners geheel onafhankelijk van de gemeente / instantie en haar voorzieningen werken.

Met ingang van 2018 heeft de gemeente Gouda de onafhankelijke cliëntondersteuning ingekocht bij MEE Midden-Holland. Hiermee sluit Gouda aan bij de andere gemeenten van Midden-Holland, die al veel eerder de cliëntondersteuning bij MEE hadden gecontracteerd.

De onafhankelijk cliëntondersteuner van MEE geeft gratis informatie, advies en

algemene ondersteuning aan mensen met een beperking of chronische ziekte op het gebied van maatschappelijke ondersteuning (Wmo), zorg, jeugdzorg, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen. MEE is bereikbaar via (088) 3083820, of per mail servicebureau@meemh.nl

Mensen met problemen op het gebied van geestelijke gezondheid of verslaving kunnen voor onafhankelijke cliëntondersteuning terecht bij Kernkracht (STIP). STIP is bereikbaar via (0182) 54 98 13, of per mail: stip@kernkracht.nl En heb je een indicatie voor langdurige zorg op grond van de Wet Langdurige Zorg (Wlz), dan is Zorgbelang Zuid-Holland degene die onafhankelijke cliëntondersteuning biedt: (0900) 243 81 81, e-mail: clientondersteuning@zorgbelang-zuidholland.nl

Helaas, helaas!

De Reumapatiëntenvereniging Nieuwerkerk a/d IJssel e.o. heeft zichzelf moeten opheffen. En dat is helaas voor alle mensen met reuma in de gemeente Zuidplas. Misschien heb je op de website al gezien dat er nu bij onze vereniging een contactpersoon gemeente Zuidplas is. Zij heet Jeanne van der Leek en is telefonisch te bereiken op (0180) 31 97 29.

Rapport 'Wisselingen medicatie': meer bescherming voor patiënt

Jaarlijks worden ongeveer een miljoen patiënten in de apotheek één of meerdere keren ongevraagd omgezet naar een ander merk van het medicijn dan dat hun voorschrijver oorspronkelijk op het recept zette. Wat zijn hiervan de gevolgen? Reumazorg Nederland en het Reumafonds besloten samen met een 12 andere patiëntenorganisaties onderzoek te laten uitvoeren. De aanbevelingen? Bij bepaalde medicijnen en patiëntengroepen mag niet worden gewisseld van medicatie, omdat het risico van schade aan de gezondheid te groot is. Bij alle andere medicijnen mag er slechts één keer onder strenge voorwaarden worden gewisseld naar een gelijkwaardige variant. Daarnaast moet de vermelding 'medische noodzaak' op een recept door de zorgverzekeraar en de apotheek worden gehonoreerd.

Meer lezen?

<https://reumazorgnederland.nl/wisselingen-medicatie-patient-moet-meer-worden-beschermd/> of:
<http://actueel.reumafonds.nl/stop-onnodig-wisselen-van-medicijnen>

Van het Reumafonds

De **Reumacollecte** maart 2018

Op onze vraag om mee te helpen met de collecte, zowel het langs de deur gaan, als geldtellen en andere logistieke zaken is goed gereageerd.

Hartelijk dank aan allen!

Veel reacties zijn er ook gekomen op de mail van het Reumafonds over het in kaart brengen van problemen rondom wachttijden in het Groene Hart Ziekenhuis. De leden ervaren weinig of geen problemen. Jullie spreken lovend over de bereikbaarheid en het snel terecht kunnen bij dringende problemen; ook al moet je daarvoor soms naar de hoofdlocatie in Gouda. Dit is aan het Reumafonds doorgegeven.

Het nuttige en het aangename combineren?

Als je hiervan houdt dan is het volgende misschien iets voor jou.

Op 9 juni 2018 is in de tuinen van A. Vogel het startpunt van een wandeltocht; 5, 10 en voor de diehards zelfs 20, 30 en 40 km. Heel aangenaam wandelen in prachtige natuur!

De kosten zijn € 5,- en Biohorna, de producent van A. Vogelproducten, doneert € 2,- p.p. aan het Reumafonds.

Dit is ook heel nuttig!

Meer info en aanmelden via

www.avogel.nl/wandeltocht



Contact

Algemene vragen, opmerkingen, aanmeldingen van activiteiten of feedback kunt u sturen naar:

info@reumagouda.nl

of

Secretariaat:
Berkenweg 79
2771 VS Boskoop



Wilt u lid worden? Of een adreswijziging of emailadres doorgeven?

penningmeester@reumagouda.nl

Telefonisch contact:

Bertha Maat, secretaris (0172) 21 04 84

Krijgt u deze nieuwsbrief op papier maar wilt u het liever digitaal ontvangen?

Stuur even een miltje naar:

info@reumagouda.nl

Maar als lid mag u ook vragen om een papieren exemplaar.



ieder(in)

In samenwerking met
Reumafonds

 **Patiëntenfederatie
Nederland**
samen de zorg beter maken



ARTROSENET MIDDEN-HOLLAND